

Gemeinsam für Geschwister



Foto: Fotolia/Sonya Etchison

Editorial

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Freundinnen und Freunde von FamilienBande,

„Gibt es Bücher für Geschwister von Frühchen?“ „Wer kann Geschwisterseminare durchführen?“ Diese Fragen und viele mehr erreichen täglich die Infoline FamilienBande – ein telefonischer und E-Mail-Informationsservice, der sowohl von Fachkräften als auch von Familien kontaktiert werden kann. Von ihren Erfahrungen und Eindrücken berichtet uns Isolde Stanczak (ISPA) – die Stimme der Infoline.

Schwerpunkt dieser Ausgabe ist die 3. Fachtagung „Gemeinsam für Geschwister“, die vom 14. bis 16. März 2013 in Nürnberg stattfand. Entdecken Sie neben zahlreichen Vorträgen und praxisorientierten Workshops weitere Highlights – wie das Podiumsgespräch zum Thema Inklusion – auch unter www.stiftung-familienbande.de.

Wie wichtig die Vernetzung von Geschwisterprojekten ist, zeigt der „Verbund für Geschwister“, der sich aus acht unterschiedlichen Einrichtungen zusammenschlossen hat, um eine einheitliche Versorgung von Geschwisterkindern zu ermöglichen. Als Preisträger des FamilienBande Förderpreises 2013 in der Kategorie „Vernetzung“ kommt der „Verbund für Geschwister“ ausführlich zu Wort.

Wir wünschen Ihnen wieder viel Freude beim Lesen. Gemeinsam für Geschwister!



Mark Never,
Vorstand (Vors.)
Novartis Stiftung
FamilienBande



Irene von Drigalski,
Geschäftsführerin
Novartis Stiftung
FamilienBande

Fachtagung 2013



Rege Teilnahme kennzeichnete die Fachtagung sowohl in den Pausen ...

Stark und mitten im Leben

3. Fachtagung „Gemeinsam für Geschwister“ setzte neue Impulse in der Förderung von Lebenskompetenzen von Geschwistern.

Geschwisterkinder stärken und ihre Ressourcen fördern, damit ihnen ihr Leben besser gelingt – darauf lag der Schwerpunkt der diesjährigen 3. Fachtagung der Novartis Stiftung FamilienBande, die vom 14. bis 16. März in Nürnberg stattfand und zu der über 120 Experten aus Deutschland und Österreich angereist waren.

In sieben Plenarvorträgen und acht Workshops stellten Experten aus Wissenschaft und Praxis ihre Forschungsergebnisse und Praxiserkenntnisse vor. „Wir können euch nichts geben – nur die Sehnsucht und das Suchen“ lautete der programmatische Titel des Vor-

trages von Marlies Winkelheide, Beratungsstelle Geschwisterkinder der Lebenshilfe Bremen e.V., in den Eltern und Geschwister eingebunden waren. Auch die praxisorientierten Workshops zogen viele Besucher an: Ob „Philosophieren mit Kindern“ (Antje Schaaf, Referentin der Akademie Kinder philosophieren im Bildungswerk der Bayerischen Wirtschaft e.V., München) oder „Angebotsentwicklung aus der Sicht des Empowerments“ (Volker Rinne, Netzwerk für die Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher e.V., Medizinische Hochschule Hannover) – da war für jeden das Richtige dabei!

Auf der Tagung kamen auch fünf Geschwisterkinder als Experten in eigener Sache zu Wort. Tom, Pauline, Franziska, Christian und Simon vom Geschwisterrat aus Bremen verlasen in einem Memorandum, was aus ihrer Sicht ein gutes Geschwisterkinderangebot ausmacht. „Wir wünschen uns Gleichwertigkeit, Anerkennung, Achtung – dass unser Rahmen gefunden wird, und dass wir Gehör finden!“, lautete die Botschaft.

In einer Podiumsdiskussion erörterten betroffene Geschwister, Eltern und Experten, welche Bedeutung die für →



... als auch bei den Plenarvorträgen

Forum



Gangnam Style für Geschwisterkinder

Am 9. Februar stand bei einem Treffen vom „Runden Tisch Geschwisterkinder Marburg“ das Event „Gangnam Style für Geschwisterkinder“ im Mittelpunkt. Mit dem Event wurden Geschwisterkinder in Marburg erstmals angesprochen. Ziel ist es, mit diesem Auftakt eine ganze Serie an Angeboten für Geschwister in Marburg aufzubauen. Auch wenn nur sechs von 16 Teilnehmern Geschwisterkinder waren, zeigten sich alle Kinder und Jugendlichen begeistert. Finanziert wurde diese Veranstaltung durch die Novartis-Mitarbeiter-Spendenaktion „Radln für FamilienBande“ 2012. Für September 2013 ist eine zweite Veranstaltung für Geschwisterkinder geplant: eine Einladung in einen Klettergarten in Marburg mit anschließendem Grillen auf dem Gelände des Kerstin-Heims.

Tip: „Gefühle-Quartett“

Egal ob im Alltag, in der Familie oder in der Schule – mit dem liebevoll illustrierten „Gefühle-Quartett“ kann auf spielerischem Weg herausgefunden werden, wie sich Geschwisterkinder fühlen. So decken die Karten ein breites Gefühlsspektrum ab, wie Freude, Glück, Stolz, Traurigkeit, Ekel, oder Wut. Neben der traditionellen Quartettvariante können die Karten für viele weitere Spielabläufe genutzt werden: Rollenspiele, Pantomime, Frage-Antwort-Spiele und vieles mehr. Das „Gefühle-Quartett“ ist also vielfältig einsetzbar; es kann bezogen werden über www.amazon.de



2013 geplante Einführung der Inklusion an deutschen Schulen für Geschwisterkinder hat. Die Stiftung FamilienBande hatte hierfür im Vorfeld eine Online-Umfrage durchgeführt, an der 104 Experten, Eltern und Geschwister teilgenommen haben. Das Fazit der Diskussionsrunde: Inklusion ist ein gesellschaftlicher Lernprozess, der viele Jahre dauern wird. Richtig umgesetzt kann Inklusion bewirken, dass Kinder durch eine gemeinsame Schule zu einem von

Wertschätzung geprägten Umgang miteinander finden. Dafür müssen die Politik in die Pflicht genommen und Lehrer entsprechend geschult werden.

Das Meinungsbild der Umfrage sowie weitere Tagungsdokumente stehen Ihnen als PDF-Download zur Verfügung unter

www.stiftung-familienbande.de

FamilienBande Förderpreis 2013



Vier verschiedene Einrichtungen dürfen sich bei der diesjährigen Förderpreis-Verleihung über eine Auszeichnung für ihre einzigartigen Projekte freuen.

Dotiert mit einer Gesamtsumme von 10.000 Euro, wurde der 3. FamilienBande Förderpreis für herausragende Projekte in der Geschwisterkinderbegleitung im Rahmen einer Abendveranstaltung an vier verschiedene Ein-

richtungen vergeben. Unter 18 Einsendungen wurden die Preisträger von der Jury unter der Leitung von Prof. Ulrike Ravens-Sieberer, Privatdozent Dr. Michael Kusch und Dr. Birgit Möller in drei Kategorien mit jeweils 2.500 Euro ausgezeichnet. Preisträger in der Kategorie „Vernetzung“ ist der Verbund für Geschwister, der in dieser Ausgabe vorgestellt wird.

Ein Highlight des Abends war die Lesung aus dem Roman „Drei Worte auf einmal“ durch die Autorin Maria Knissel. Begleitet wurde die Autorin von dem Saxofonisten Stephan Völker. Der Roman nähert sich dem Thema Behinderung aus der Sicht des Geschwisterkinds an. Er beruht auf der wahren Geschichte des Saxofonisten Stephan Völker, dessen sieben Jahre älterer Bruder 1977 schwer mit dem Motorrad verunglückte.

Preisträger 2013

In der Kategorie „Innovation/Erstprojekt“

- **Stiftung Familienorientierte Nachsorge Hamburg SeeYou „CU“**
www.nachsorge-hamburg.de
- **Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen (MPS) e.V.**
www.mps-ev.de

In der Kategorie „Elternarbeit“

- **Bundesverband Herzkranker Kinder e.V. (BVHK)**
www.bvhk.de

In der Kategorie „Vernetzung“

- **Verbund für Geschwister. Gemeinsam mehr erreichen**
www.elternhilfe-leipzig.de

Weitere Informationen zu den Preisträgern finden Sie unter www.stiftung-familienbande.de



Maria Knissel und Stephan Völker

„Eine sehr berührende Geschichte über zwei sehr ungleiche Brüder.“

Hessischer Rundfunk

Preisträger des FamilienBande Förderpreises 2013 in der Kategorie „Vernetzung“



Christoph Gräf, Stiftung Liebenau (ganz links) und Irene von Drigalski, Geschäftsführung Novartis Stiftung FamilienBande (ganz rechts) freuen sich mit den stolzen Gewinnern: Tobias Schellenberg, Björn Schulz Stiftung, Christa Engelhardt und Florian Schepper, Elternhilfe für krebserkrankte Kinder Leipzig e.V., und Corinna Neidhardt, Sonnenstrahl e.V. Dresden (Bildmitte v. l. n. r.)



Tipp des Preisträgers:

„In der Begleitung von Geschwisterkindern und der Entwicklung neuer Modelle ist es von immenser Bedeutung, dass solche Modelle wissenschaftlich evaluiert und dokumentiert werden. Dadurch verbessern wir die Qualität unserer Arbeit und belegen vor allem deren Nachhaltigkeit. Nur so wird es möglich sein, vergleichbare Angebote für alle Geschwisterkinder in ganz Deutschland zu etablieren. Die Auszeichnung mit dem FamilienBande Förderpreis 2013 bedeutet für den Verbund zugleich Motivation und Verpflichtung, auch in Zukunft bestmögliche und stets bedarfsgerechte Angebote für Geschwisterkinder zu erbringen.“

Florian Schepper, Elternhilfe für krebserkrankte Kinder Leipzig e.V.

Jetzt bin ICH mal dran!

Verbund für Geschwister. Gemeinsam mehr erreichen

Der Verbund für Geschwister ist ein Vernetzungsprojekt, das eine einheitliche Versorgung von Geschwistern schwerkranker Kinder in Sachsen, Thüringen, Sachsen-Anhalt und Berlin gewährleisten will. Der Verbund setzt sich aus acht Partnern zusammen:

- Elternhilfe für krebserkrankte Kinder Leipzig e.V.
- Elterninitiative Leukämie- und Tumorerkrankter Kinder Suhl/Erfurt e.V.
- Sonnenstrahl e.V. Dresden – Förderkreis für krebserkrankte Kinder und Jugendliche
- Verein zur Förderung krebserkrankter Kinder Halle (Saale) e.V.
- Elterninitiative für krebserkrankte Kinder Jena e.V.
- Björn Schulz Stiftung Berlin
- Elternverein krebserkrankter Kinder Chemnitz e.V.
- Magdeburger Förderkreis krebserkrankter Kinder e.V.

Zusammen werden wissenschaftliche Module entwickelt und evaluiert, um definierte Ziele wie die Erarbeitung gemeinsamer Standards in der Geschwisterarbeit zu erreichen. Diese Module minimieren Entwicklungsrisiken und fördern die seelische Gesundheit von

Geschwisterkindern im Sinne der Prävention psychischer Störungen. Durch die breite Vernetzung können Geschwisterprojekte aufgebaut, inhaltlich weiterentwickelt und wissenschaftlich fundiert werden. Somit ist es Hauptanliegen des Verbundes, Geschwisterkindern in der Region langfristig eine bedarfsgerechte Begleitung zu ermöglichen.

Die Jury des FamilienBande Förderpreises hebt lobend hervor:

„Bereits am 8. Februar 2011 wurde die Elternhilfe für krebserkrankte Kinder Leipzig e.V. mit dem FamilienBande Förderpreis für besonders herausragende und innovative Geschwister-



Verbundtreffen in Leipzig: Thore Spilger (ISPA), referierte über ein Dokumentationsschema, mit dem sich erstmalig zentrale Inhalte von Angeboten für Geschwisterkinder erfassen lassen.

projekte ausgezeichnet. Am damaligen Abend der Preisverleihung lernten sich die zukünftigen Verbundpartner besser kennen und stellten fest, dass sie viele gemeinsame Ziele verfolgen. So entstand die Idee zu einem Zusammenschluss. Der Verbund besteht aus acht im Bereich der Onkologie engagierten Vereinen und kooperiert gleichzeitig mit dem Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) sowie mit dem Geschwisterkinder Netzwerk Hannover. Besonders herausragend ist, dass die Vernetzung im Zusammenhang mit einem modularisierten Präventionskonzept für Geschwisterkinder steht. Dieses Konzept wird wissenschaftlich entwickelt, begleitet und evaluiert. Bisher einmalig in Deutschland, werden verschiedene psychosoziale Module ausgearbeitet, die Entwicklungsrisiken minimieren und die seelische Gesundheit im Sinne der Prävention psychischer Störungen fördern.“

Die Eckdaten

Verbund für Geschwister. Gemeinsam mehr erreichen

Gegründet: Mai 2011

Anschrift:

Philipp-Rosenthal-Straße 21,
04103 Leipzig

www.elternhilfe-leipzig.de

E-Mail: florian.schepper@medizin.uni-leipzig.de

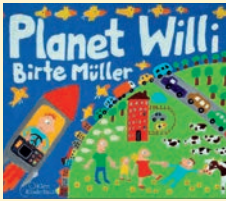
Tel.: 0163 6334776 – Florian Schepper

Literatur-Tipps

von Marlies Winkelheide

Planet Willi

von Birte Müller



Mit dem Mittel der Beschreibung von verschiedenen Welten geht die Autorin einfühlsam auf das Leben von Willi, einem Kind mit Behinderung, sowie auf die Begegnungen mit der gesamten Familie und der Öffentlichkeit ein. Im bunt illustrierten Bilderbuch schafft sie Verständigungsbrücken für ein gutes Miteinander. Birte Müller weiß, wovon sie berichtet, denn sie ist Mutter eines Kindes mit Trisomie 21 und eines jüngeren Geschwisterkindes. Das Buch sollte in jeder Bibliothek stehen.

„Ich liebe dich nicht, aber ich möchte es mal können.“

von Tessa Korber



Das Buch schildert schonungslos die Auseinandersetzung mit einem autistischen Kind aus der Sicht seiner Mutter. Tessa Korber beschreibt ihre eigene Geschichte und geht auf alle Herausforderungen ein, die das Zusammenleben mit ihrem autistischen Kind von sämtlichen Familienmitgliedern fordert. Dabei stellt sie auch die Sichtweise ihres älteren Sohnes dar, der auf seine ganz besondere Weise mit der Erkrankung des Bruders und den Veränderungen innerhalb der Familie umgeht. Das Buch ist aus vielen Perspektiven gewinnbringend zu lesen.

Das Buch ist aus vielen Perspektiven gewinnbringend zu lesen.



Stiftung
FamilienBande
Gemeinsam für Geschwister

Impressum

Inhalte: Netzwerk FamilienBande
Redaktion und Realisation: COMMPARTNERS,
info@commpartners.de, Holzkirchen
Herausgeber: Novartis Stiftung FamilienBande
Oflinger Straße 44, D-79664 Wehr/Baden

Ihre Meinung ist uns wichtig!

Bitte teilen Sie uns mit, was Ihnen an FamilienBande AKTUELL gut gefallen hat oder was besser gemacht werden könnte. Wenn Sie den Newsletter nicht bekommen möchten, bitten wir Sie ebenfalls um eine kurze Nachricht an info@stiftung-familienbande.de

Unterstützt von



Aktuelles

Infoline FamilienBande: „Fragen über Fragen!“



Isolde Stanczak (Pädagogin,
Case Managerin und Coach), ISPA

Recherchieren und Informieren gehört zum Alltag der Infoline, genauso wie vertrauliche Gespräche rund um die Situation der Geschwister und ihrer Familien. Manchmal ohne konkrete Anliegen – „nur“, um Entlastung und neue Hoffnung zu finden.

Bereits seit 2010 steht Fachkreisen und betroffenen Familien der Informationsservice „Infoline FamilienBande“ zur Verfügung. Ganze 493 Auskünfte via Telefon und E-Mail wurden 2012 von Frau Isolde Stanczak, Mitarbeiterin des gemeinnützigen Instituts für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA), erteilt. Nahezu die Hälfte aller Anfragen kam von psychosozialen Fachkräften.

Vorwiegend wurde Unterstützung bei der Suche nach geeigneten Hilfen für die Geschwister und ihre Angehörigen benötigt. So wie von Frau U.: Als Mitarbeiterin einer Beratungsstelle fand sie unter Zeitdruck keine passenden Angebote für ein Geschwisterkind. Die betroffene Familie meisterte ihr Leben mit ihrer mehrfach schwerbehinderten Tochter ganz gut, bis der Vater einen Schlaganfall erlitt. Frau U. konnte allerlei Hilfen für die leidgeprüfte Familie organisieren, der zwölf Jahre alte Sohn aber zog sich zunehmend zurück und wirkte – wie sie sagte – „unendlich traurig“. Eine typische Situation, bei der die Infoline helfen konnte: Eine psychologische Beratung sowie die Vernetzung zu einem Mentoring-Programm und zu lokalen Geschwisterangeboten wurden eingeleitet.

Neben der Suche nach geeigneten Hilfen für Geschwisterkinder und ihre Angehörigen gab es seitens der Fachkreise viele Fragen zur praktischen LARES-Anwendung (LARES = Fragebogen zur Früherkennung der besonderen Belastung von Geschwistern schwer chronisch kranker oder behinderter Kinder), zu Fortbildungen, zu einer geeigneten Methodik für die Geschwisterangebote („Kennen Sie ein Spiel für das Thema Geschwisterbeziehung?“) sowie zur Literatur- („Gibt es Geschwisterbücher für Frühchen?“) und Dozentensuche („Wir brauchen jemanden, der einen Elternabend zum Thema Geschwister durchführt.“).

Die Anfragen kamen vorwiegend aus den Bundesgebieten, die (noch) keine Geschwisterangebote haben. Meistens sind es die Mütter, die sich sehr um das Wohlergehen der Geschwister sorgen, ihre Belastungen und Kämpfe mit den täglichen Herausforderungen schildern und die Hilfe suchen. Wie z. B. eine alleinerziehende Mutter, die sich direkt nach einem berufsbedingten Umzug neu organisieren und vernetzen musste – und das ohne Familie und Freunde. Sie rief die Infoline in einem Moment der Verzweiflung an, da ihre fünf Jahre alte Tochter mit Trisomie 21 am Herzen operiert werden musste. Für den zehn Jahre alten großen Bruder gab es keine Betreuung. Dank der Infoline fand diese Mutter rasch Vernetzung und Hilfe.

Rufen Sie an! Die Infoline FamilienBande (01805 322633 – 14 ct./Min. aus dem deutschen Festnetz, max. 42 ct./Min. aus dem Mobilfunknetz) kann sowohl von Fachkräften als auch von Familien direkt kontaktiert werden. Oder mailen Sie uns an: info@stiftung-familienbande.de

Interview in Ausgabe 02/2013

In der nächsten Ausgabe berichtet uns Dr. Assia Kemih, Fachärztin für Allgemeinmedizin, in einem Interview von ihren Erfahrungen als Mutter eines schwer behinderten Sohnes und einer älteren Tochter.